

# Lífsgæði eftir ristilbrotnám vegna sáraristilbólgu

Katrín Guðlaugsdóttir<sup>1</sup>, Elsa B. Valsdóttir<sup>1,2</sup>, Tryggvi B. Stefánsson<sup>1</sup>

Höfundar eru öll læknar

## ÁGRIP

**Tilgangur:** Þónokkur hluti sjúklinga með sáraristilbólgu fer í ristilbrotnám. Markmið rannsóknarinnar var að kanna lífsgæði þessara sjúklinga eftir aðgerð.

**Efniviður og aðferðir:** Allir sjúklingar með sáraristilbólgu sem fóru í ristilbrotnám á Landspítala eða Sjúkrahúsi Akureyrar á árunum 1995-2009 og voru á lífi í upphafi rannsóknar voru í úrtakinu. 106 sjúklingar fengu senda þrjá spurningalista. SF-36v2 og EORTC QLQ-CR29 eru staðlaðir lífsgæðalistar þar sem spurt er um almennt viðhorf til heilsu og um einkenni frá endaparmi eða stóma. Þriðji listinn innihélt starfrænar spurningar hannaðar af rannsóknaraðilum.

**Niðurstöður:** Svör bárust frá 83 (78%), 45 körlum (54%) og 38 konum (46%). Meðalaldur við aðgerð var 45 ár (10-91 ár). Fjörutíu og fjórir (53%) höfðu garnarauf, 28 (34%) innri garnapoka (IPAA) og 11 (13%) tengingu mjóginis í endaparm. Hjá sjúklingum þar sem endaparmur var fjarlægður

lýstu 37% breytingum á þvaglátum og 46% á kynlífi eftir aðgerð. 75% svarenda með innri garnapoka lýstu hægðaleka en hann var vægur samkvæmt Wexner-skala hjá 83% þeirra. Enginn munur var á lífsgæðum þátttakenda og almenns þýðis samkvæmt SF-36v2. Sjúklingar höfðu litlar áhyggjur af heilsu, líkamsímynd eða þyngd og höfðu aðeins mild einkenni samkvæmt EORTC QLQ-CR29.

**Ályktanir:** Algengt var að breytingar yrðu á þvaglátum og kynlífi eftir aðgerð þegar endaparmur var fjarlægður. Hægðaleki hjá þeim sem fengu innri garnapoka virtist mun algengari en búist var við. Ekki var marktækur munur á lífsgæðum þeirra sem höfðu farið í aðgerð og almenns þýðis. Niðurstöður rannsóknarinnar eru mikilvæggar þegar verið er að upplýsa sjúklinga um aðgerðarmöguleika þar sem brotnám á ristli eða það að hafa stóma virðist ekki skerða lífsgæði.

## Inngangur

Nýgengi sáraristilbólgu hefur aukist stöðugt á Íslandi frá 1950 til 2009. Nýgengið var 7,4 á tímabilinu 1950-1979,<sup>1</sup> 11,7 1980-1989,<sup>2</sup> 16,6 1990-1994<sup>3</sup> og 20,4 1995-2009.<sup>4</sup> Fyrir tímabilið 2005-2009 var nýgengið 22,1.<sup>4</sup>

Brotnám á ristli og endaparmi er mikilvægur þáttur í meðferð á sáraristilbólgu. Ábendingar fyrir bráðaaðgerð eru oftast bráð ristilbólga sem ekki ræðst við með lyfjum og sjaldnar rof á ristli eða blæðingar. Ábendingar fyrir valaðgerðum eru skortur á svörun við lyfjameðferð, krabbamein eða krabbameinsáhætta, þrænging á görn, fylgisjúkdómar utan garnarinnar og þegar börn þrífast ekki.<sup>5,6</sup> Líkur á þörf fyrir ristilbrotnám eru 31% lægri meðal þeirra sem hafa verið meðhöndlaðir með infliximab en með cyclosporíni. Hlutfall sjúklinga sem fer í ristilbrotnám er hærra í fyrsta „kastí“ en síðari „köstum“ (17,2% á móti 10,6%). Alvarleiki ristilbólgu og aldur eru mikilvægir forspárþættir fyrir ristilbrotnám.<sup>7</sup> Hlutfall sjúklinga með sáraristilbólgu sem þarf á aðgerð að halda einu, 5 og 10 árum eftir greiningu var 4,9%, 11,6% og 15,6% árin 1955-70 og hefur farið lakkandi síðustu 6 áratugi. Meðal sjúklinga sem greindust árin 2000-2010 var hlutfallið eftir eitt og 5 ár

2,3% og 7,6%.<sup>8</sup> Aðalaðgerðin vegna sáraristilbólgu er brotnám á ristli og endaparmi með endagarnarauf. Stómapokinn getur verið óþægilegur og hindrað þá sem þurfa að hafa hann. Breytingar á meðferðinni hafa því miðast við það að losa sjúklinga við stómapokann. Ef endaparmurinn er ekki sjúkur er hægt að skilja hann eftir og tengja smáparminn í efsta hluta endaparmsins.<sup>9</sup> Árið 1971 gerðu Parks og Nichols innri garnapoka (*ileal pouch-anal anastomosis*, IPAA) sem þeir tengdu niður í endaparmsopið.<sup>10</sup> Við þá tegund aðgerðar er oft útbúin tímabundin garnarauf (*covering loop ileostomy*) sem síðar er sökkt.

Nýgengi þarmabólgujúkdóma í vestrænum löndum hefur verið að aukast frá því um miðja 20. öld og aukningin virðist tengjast umhverfispáttum.<sup>11</sup> Þó liggja ekki fyrir nákvæmlega hvaða þættir í umhverfinu (lífsstíll, mataræði, aukid hreinlæti eða annað) tengjast þróun sjúkdómanna.<sup>12</sup> Þó miklar framfarir hafi orðið í lyfjameðferð þarmabólgujúkdóma undanfarin ár er alltaf stór hluti sjúklinga sem á endanum þarf á aðgerð að halda.

Lífsgæði sjúklinga með alvarlega sáraristilbólgu batna umtalsvert eftir brotnám á ristli og samsvara jafnvel lífsgæðum almenns þýðis í erlendum rannsóknum.<sup>13,14</sup> Lífsgæði sjúklinga með garnarauf og innri garnapoka eru svipuð.<sup>15-17</sup> Tilgangur rannsóknarinnar var að meta árangur aðgerða hjá þeim sem fóru í brotnám á ristli og endaparmi vegna sáraristilbólgu á Íslandi 1995-2009 með tveimur lífsgæðaprófum SF-36v2 (Short Form (36) Health Survey) og EORTC QLQ-CR29 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Colorectal 29) og spurningalista sem var hannaður af rannsakendum sjálfum.

<sup>1</sup>Skurðeild Landspítala, <sup>2</sup>læknadeild Háskóla Íslands. Fyrirspurnum svarar Elsa B. Valsdóttir, [elsava@landspitali.is](mailto:elsava@landspitali.is)

Höfundar hafa útfyllt eyðublað um hagsmunatengsl.

<https://doi.org/10.17992/ibl.2016.11.105>

Greinin barst 19. janúar 2016, samþykkt til birtingar 22. september 2016.

## Efniviður og aðferðir

Þátttakendur voru allir sjúklingar með sáraristilbólgu sem fóru í ristilbrotnám á Landspítala eða Sjúkrahúsinu á Akureyri á árunum 1995-2009 og voru á lífi í upphafi rannsóknar. Á þessu tímabili greindust 884 einstaklingar með sáraristilbólgu á Íslandi.<sup>4</sup> Upplýsingar um hvaða sjúklingar fóru í ristilbrotnám 1995 til 2009 voru fengnar frá rannsóknarstofu Háskólans í meinafræði og frá meinafræðideild Sjúkrahússins á Akureyri. Nánari upplýsingar um greiningu, aðgerð og afdrif sjúklinganna voru fengnar úr sjúkraskrá. Aðgerð var skilgreind sem bráðaaðgerð ef hún var skilgreind þannig í aðgerðarlýsingu eða af svæfingarblaði. Þrálát bráð einkenni eru svæsin einkenni sem lagast ekki við lyfjameðferð. Þrálát langvinn einkenni eru einkenni sem hægt er að halda að einhverju leyti niðri með lyfjum en sjúklingurinn verður aldrei einkennalaus eða ekki hægt að taka hann af sterameðferð. Dreifing sjúkdómsins var fengin frá meinafræðisvörum og var skilgreind sem bólga í vinstri hluta ristils ef bólgan var neðan við miltisbeygu og víðtæk, (umfangsmikil, meiriháttar) ef hún náði upp fyrir miltisbeygu. Þrjár tegundir aðgerða voru framkvæmdar: 1) Tenging innri garnapoka við endaparm (*Ileal pouch-anal anastomosis*, eða IPAA), oft með tímabundinni garnarauf (*covering loop ileostomy*); 2) Tenging smágirnis við endaparm (*Ileorectal anastomosis*, eða IRA); 3) Garnarauf (*end ileostomy*, eða EI). Innri garnatenging var skilgreind sem tenging smágirnis í endaparm (IRA) eða innri garnapoki (IPAA). Fundinn var meðalaldur sjúklinga við aðgerð og einnig meðalaldur þegar rannsóknin var gerð (2011). Hundrað og sex sjúklingar fengu senda þrjá spurningalista. Send var út ein ítrekun til 60 sjúklinga og síðan hringt einu sinni í þá sem enn höfðu ekki svarað.

Fyrsti listinn innihélt að mestu leyti starfrænar spurningar hannaðar af rannsóknaraðilum. Listinn var í fjórum hlutum. Fyrsti hlutinn var um þvaglát og kynlíf. Annar hlutinn var um hægðaleka (mælt með Wexner-skala þar sem 5 breytur eru metnar á bilinu 0 (aldrei) til 4 (daglega) hvað varðar tíðni leka á lofti, vökva, formuðum hægðum, notkun innleggs, og breytingar á lífsstíl) og hægðalosunarvandamál. Í þriðja hlutanum var spurt um vandamál af garnaraufinni. Í fjórða hluta var spurt almennt um meðferðina og fjarveru frá vinnu fyrir og eftir aðgerðirnar.

SF-36v2-listinn inniheldur spurningar um almennt viðhorf til heilsu og metur bæði líkamlega og andlega þætti. Spurningar listans má flokka í 8 undirflokk, fjóra líkamlega og fjóra andlega. Þeir eru eftirfarandi: Líkamleg virkni (*physical functioning*), líkamlegt hlutverk (*physical role*), líkamlegur verkur (*bodily pain*), almenn heilsa (*general health*), lífsneisti (*vitality*), félagsleg virkni (*social function*), tilfinningalegt hlutverk (*emotional role*) og andleg heilsa (*mental health*). Niðurstöðurnar eru dregnar saman í tvö tölugildi (*score*), heildartölugildi fyrir líkamlega þætti (*physical component score*) og heildartölugildi fyrir andlega þætti (*mental component score*). Hærra tölugildi þýðir meiri lífsgæði, lægra gildi þýðir minni lífsgæði. Svör sjúklinga voru sett inn í forrit (Quality Metric Health Outcomes™ Scoring Software 4.0) sem vann úr niðurstöðunum og bar þær saman við almennt bandarískt þýði. Niðurstöðurnar voru svo skoðaðar út frá kyni, tegund aðgerðar og aldurshópi.

EORTC QLQ-CR29 er spurningalisti sem mælir sjúkdómstengd lífsgæði.<sup>18</sup> Hann, líkt og aðrir EORTC-spurningalistar, var hannaður fyrir sjúklinga með krabbamein en þessir spurningalistar

hafa einnig verið notaðir til að meta lífsgæði sjúklinga með góðkynja sjúkdóma.<sup>19</sup> Listinn inniheldur 29 atriði sem má flokka í fjóra virkniskala (líkamsmynd, kvíði, þyngd og áhugi á kynlífi) og 18 einkenniskala (þvagfæraeinkenni, gerð hægða, meltingareinkenni, verkir og önnur einkenni) Álitid er að því sterkari sem einkenni eru, þeim mun minni séu lífsgæðin. Spurningar varðandi meltingareinkenni eru mismunandi fyrir sjúklinga með og án garnaraufar. Vandamál tengd kynlífi eru metin á mismunandi hátt fyrir konur og karla og notast við mismunandi spurningar fyrir hvort kyn. Tölugildin sem gefin eru eru milli 0 og 100. Fyrir lífsgæði í almenna lífsgæða- og virkniskalanum þýðir hærra gildi meiri lífsgæði. Fyrir einkennaskalana þýðir hærra gildi verri/meiri einkenni. Leyfi fyrir notkun listans var fengið hjá útgefendum hans. Spurningalistarnir þrír eru birtir við greinina á heimasíðu blaðsins.

Leyfi fyrir rannsókninni fengust frá Vísindasiðanefnd (VSNb2011010001/03.1) og Persónuvernd (S5440/2011).

Tölræði er fyrst og fremst lýsandi. Forritid sem notað var við úrvinnslu SF-36v2 gefur upp meðaltöl með staðalfrávik og við miðum við að munur sé ekki marktækur ef hann er minni en eitt staðalfrávik. Úrvinnsla EORTC-listans var framkvæmd með Excel með miðgildi og fjórðungaspönn (*interquartile range*).

## Niðurstöður

### Almennt

Alls fundust 118 sem höfðu farið í ristilbrotnám vegna sáraristilbólgu á Íslandi á árunum 1995 til 2009. Fimmtíu og fimm fóru í bráðaaðgerð (47 á Landspítala og 8 á Sjúkrahúsinu á Akureyri) og 63 í valaðgerð (62 á Landspítala og einn á Sjúkrahúsinu á Akureyri). Við upphaf rannsóknar höfðu 7 sjúklinganna látist, tveir sjúklingar voru með krabbamein og þrír voru búsettir erlendis og voru því útilokaðir (mynd 1). Ábendingar fyrir aðgerð hjá þeim 106 sem eftir voru, voru þrálát bráð sáraristilbólga ( $n=91$ ) og þrálát krónísk sáraristilbólga ( $n=15$ ), það fór enginn í aðgerð vegna bólgu í endaparmi eingöngu. Tuttugu og þrír sjúklingar höfðu „colitis sin“ (E2) og 83 höfðu víðtæka ristilbólgu (*extensive colitis*) (E3) samkvæmt Montreal-skala. Það fóru allir í aðgerð vegna misvæsinna einkenna en engin aðgerð var gerð hjá einkennalausum einstaklingi vegna þess að hann væri búinn að vera lengi ( $>10$  ár) með sjúkdóminn.



Mynd 1. Sjúklingar sem fengu senda spurningalista.

Tafla I. Meðalaldur sjúklinga við aðgerð og við rannsókn (2011).

Sjúklingahópur	Fjöldi svarenda	Meðalaldur við aðgerð (± staðalfrávik)	Meðalaldur við rannsókn (2011) (± staðalfrávik)
Allir	83	44 (± 16)	53 (± 17)
EI*	44	50 (± 15)	59 (± 15)
IRA	11	45 (± 18)	53 (± 19)
IPAA**	28	35 (± 13)	44 (± 13)

EI = End ileostomy; IRA = Ileorectal anastomosis; IPAA = Ileal pouch-anal anastomosis  
 \*40 sjúklingar höfðu EI og endaparmur fjarlægður, 4 höfðu EI en endaparmsstúfur var skilinn eftir  
 \*\*26 höfðu IPAA og 2 höfðu IPAA og loop ileostomi þegar rannsókn var gerð

106 sjúklingar fengu senda spurningalista, 49 karlar og 57 konur. Svör bárust frá 83 (78%), 45 körlum (54%) og 38 konum (46%). Meðalaldur við aðgerð var 45 ár (10-91 ár) hjá hópnum í heild. Fjórutíu og fjórir (53%) höfðu garnauf (EI, *end ileostomy*) 28 (34%) innri garnapoka (IPAA, *ileal pouch anal anastomosis*) og 11 (13%) tengingu mjóginns í endaparm (IRA, *ileorectal anastomosis*). Meðalaldur hvers hóps við aðgerð og þegar spurningalista var svarað árið 2011 má sjá í töflu I.

Starfrænar niðurstöður

Áttatíu og einn sjúklingur svaraði starfræna listanum, að hluta eða í heild, 45 karlar (55%) og 36 konur (45%). Meðal sjúklinga þar sem endaparmur var fjarlægður (n=68) lýstu 37% svarenda (23/63) breytingum á þvaglátum og 46% (29/63) á kynlífi eftir aðgerð. Meðal þeirra sem lýstu breytingum á þvaglátum áttu 61% (14/23) erfitt með að hefja þvaglát, 65% (15/23) áttu erfitt með að tæma blöðru, 35% (8/23) lýstu áreynsluleka, þvaglátsþörf var horfin hjá 17% (4/23) og 13% (3/23) þurftu að ýta á þvagblöðru til að tæma. Meðal karlanna (17 einstaklingar) lýstu 65% (11/17) minnkaðri stinngingun en enginn lýsti því að stinnging hefði minnkað öðrum megin (limur harðni öðrum megin en sé linur hinum megin) eða horfið og 35% (6/17) lýstu breytingu á sáðlátum en enginn lýsti því að sáðlát hefðu horfið. Meðal kvenna (12 einstaklingar) lýstu 67% (8/12) aukinni útferð, 42% (5/12) lýstu tíðari leggagasýkingum, 50% (6/12) lýstu verkjum við samfarir, 50% (6/12) lýstu minnkaðri tilfinningu í leggöngum, 25% (3/12) fannst stinnging hafa horfið og 75% (9/12) fannst hún hafa minnkað. Fjórir sjúklingar lýstu breytingu á kynlífi til hins betra. Sjúklingar með innri garnapoka

svöruðu spurningum um hægðavenjur og tíðni hægðalosunar (mynd 2). Sjötíu og fimm prósent (18/24) lýstu hægðaleka en hann var vægur samkvæmt Wexner-skala í 83% (15/18) tilvika (aldrei eða sjaldan leki á formuðum hægðum). Þrjátíu og þrjú prósent (8/24) lýstu erfiðleikum við hægðalosun, það er að þurftu að rembast til að losa hægðir; tveir þurftu þar að auki að nota fingur til að losa um hægðir.

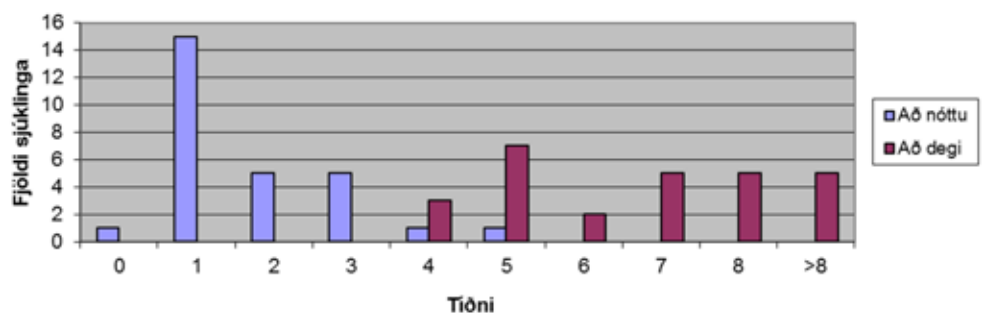
Sjúklingar með garnauf svöruðu spurningum tengdum henni. Nítján prósent (7/37) svarenda sögðu staðsetningu garnaufarinnar geta verið betri. Tuttugu og eitt prósent svarenda (8/38) sögðu lögun garnaufarinnar geta verið betri. Nítján prósent (7/37) höfðu kviðslit við garnauf og höfðu 86% (6/7) þeirra farið í aðgerð vegna þess. Blæðing frá stómíu var nokkuð algengt vandamál og höfðu 26% (10/38) svarenda orðið fyrir því. Áttján prósent (7/38) lýstu vandamálum í tengslum við poka eða plötu. Ber þá helst að nefna leka undir plötu, erfiðleika við að stilla plötu á stómíu og að límingin væri ekki nógu góð. Önnur vandamál á borð við það að svitna undan plötunni, þurfa að klippa hana til þar sem hún næði yfir nafla og áhrif staðsetningar garnaufar á buxnaval og/eða beltanotkun voru einnig nefnd. Húðvandamál í kring um garnauf voru algeng og sögðust 39% (15/38) svarenda eiga í húðvanda. Helstu vandamál sem voru nefnd voru roði, kláði, erting, blæðing, sáramyndun og litabreyting húðar.

Fjarvera frá vinnu vegna veikinda og aðgerða var einnig könnuð og reyndist meirihluti svarenda (76% eða 47/62) kominn til vinnu innan 6 mánaða. Einstaklingum var einnig gefinn kostur á að skrifa athugasemdir. Þónokkrum (7 einstaklingum) fannst að ónógar upplýsingar væru veittar í ferlinu og í kringum aðgerðir, einnig voru nokkrir (5 einstaklingar) sem hefðu viljað eiga kost á aðgerð fyrir í sjúkdómsferlinu. Fleiri gera athugasemd við eftirlit og finnst skortur á því (6 einstaklingar). Fáir minntust á endurtekna sýkingar og niðurgang sem vandamál (3 einstaklingar). Mikil ánægja er með jafningjafraeðslu og þjónustu stómahjúkrunarfræðinga.

SF-36-niðurstöður

83 sjúklingar svöruðu SF-36 spurningalistanum, 45 karlar (54%) og 38 konur (46%). Þegar hópurinn í heild var skoðaður var ekki að sjá mikinn mun á lífsgæðum sjúklinganna borið saman við almennt bandarískt þýði (mynd 3). Ef skoðaður er kynbundinn munur virtust konur meta líkamleg lífsgæði heldur minni en karlmenn (mynd 4). Þegar lífsgæði voru skoðuð miðað við tegund aðgerðar

Tíðni hægðalosunar að degi og nóttu



Mynd 2. Myndin sýnir tíðni hægðalosunar sjúklinga með innri garnapoka (IPAA, *Ileal pouch-anal anastomosis*) að degi og að nóttu til. Meirihluti svarenda (n = 25) hafði hægðir 0-1x að nóttu til en allir svarendur höfðu hægðir 4x eða oftar að degi til.

kom í ljós að þar ekki var mikill munur. Lífsgæði þeirra sem voru með garnarauf og þeirra sem höfðu innri garnapoka voru mjög svipuð (mynd 5). Þegar lífsgæði voru skoðuð út frá aldri mátti einnig sjá að ekki var mikill munur á lífsgæðum rannsóknarhóps samborið við almennt bandarískt þýði að undanskildum 45-54 ára aldurshópnum. Sá hópur mat andleg lífsgæði sín einu staðalfráviki undir almennu þýði.

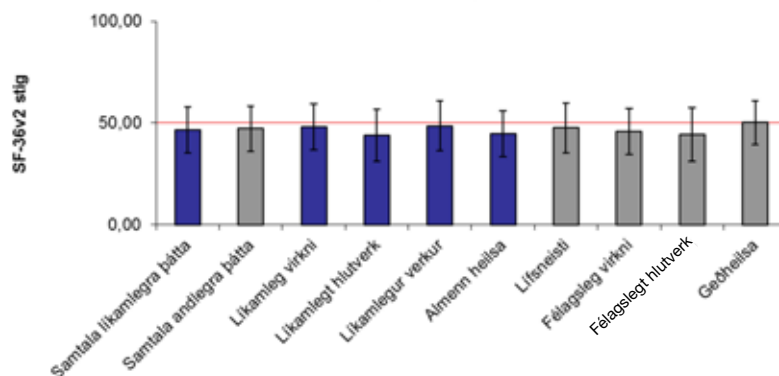
#### EORTC-niðurstöður

80 sjúklingar svöruðu EORTC-spurningalistanum, 44 karlar (55%) og 36 konur (45%). Almenn höfðu þátttakendur ekki miklar áhyggjur af heilsu sinni, líkamsmynd eða þyngd eins og sjá má á töflu II og III. Í heildina höfðu sjúklingar lítil einkenni og á það við um öll einkenni sem spurt var um (33 stig = dálítil einkenni). Þau einkenni sem skoruðu hæst hjá hópnum í heild voru vindgangur og húðvandamál. Konur höfðu minni áhuga á kynlífi en karlar (67 stig og 33 stig). Af þeim 36 konum sem svöruðu EORTC-spurningalistunum svöruðu 24 (67%) spurningum um áhuga á kynlífi og 21 (58%) spurningum um verki við samfarir. Svarhlutfall við kynlífstengdum spurningum var mun betra meðal karla en 98% (43/44) þeirra svöruðu spurningum um áhuga á kynlífi og stinningarvanda. Eins og sjá má á töflu II var ekki marktækur munur einkenna milli þeirra sem hafa garnarauf (24 karlar og 20 konur) og þeirra sem ekki hafa garnarauf (20 karlar og 16 konur). Þó virtist vera aukinn vindgangur meðal garnaraufarsjúklinga en aukin tíðni hægðalosunar hjá þeim sem ekki voru með garnarauf (tafla II). Auk þess voru garnaraufarsjúklingar með meiri verki við samfarir og stinningarvanda (tafla II). Konur með garnarauf höfðu minni áhuga á kynlífi en konur með innri garnatengingu (IRA og IPAA) Þegar skoðað var út frá aldurshópnum var ekki hægt að sjá marktækan mun á milli hópa (tafla III), nema tíðni hægðalosunar milli hópanna 35-44 ára og 65-74 ára.

#### Umræður

Samkvæmt niðurstöðum starfræna spurningalistans var nokkuð hátt hlutfall sjúklinga sem lýsir breytingum á þvaglátum, kynlífi og hægðavenjum eftir aðgerð. Hins vegar bentu niðurstöður SF-36v2 spurningalistans til þess að lífsgæði sjúklinga sem farið höfðu í ristilbrottnám vegna sáraristilbólgu væru svipuð og meðal bandarísks almennings, þrátt fyrir ýmis líkamleg einkenni. Niðurstöður EORTC-spurningalistans bentu til þess að þátttakendur hefðu almennt ekki miklar áhyggjur af heilsu sinni eða líkamsmynd. Auk þess höfðu sjúklingar almennt lítil einkenni samkvæmt þeim spurninga-

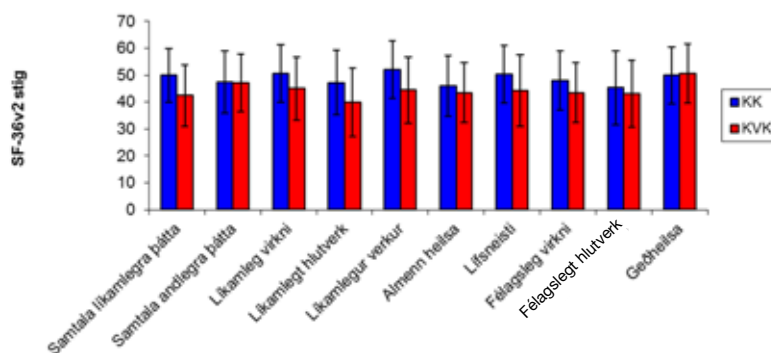
SF-36v2: Niðurstöður rannsóknarhópsins í heild  
(Svarendur n=83)



Mynd 3. Rauða línan táknar meðalstig almenns þýðis (50, staðalfrávik 10). Fyrstu tvær súlurnar vinstra megin sýna samtölur líkamlegra (blá) og andlegra (grá) þátta. Súlurnar átta til hægri við þær sýna þá undirflokkka líkamlegra (bláar súlur) og andlegra (gráar súlur) þátta sem spurt var út í. Samtala líkamlegra þátta (Physical Component Summary) á meðal sjúklinga var að meðaltali 46,64 (1 staðalfrávik=11,25) samanborið við 50 (1 staðalfrávik=10) hjá almennu bandarísku þýði (rauða línan). Samtala andlegra þátta (Mental Component Summary) (gráar súlur) meðal sjúklinga var að meðaltali 47,28 (1 staðalfrávik 11,15) samanborið við 50 (1 staðalfrávik 10) hjá almennu bandarísku þýði.

Kynbundin lífsgæði

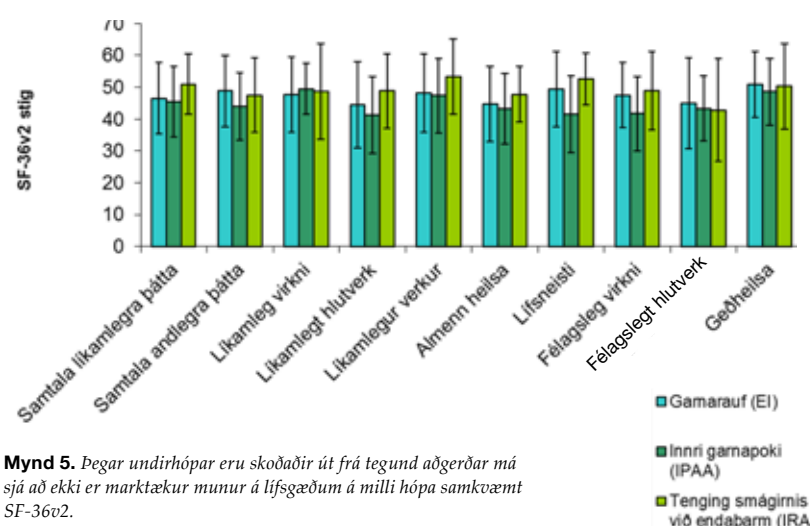
(Svarendur n=83, kvk n=45, kk n=38)



Mynd 4. Þegar niðurstöður eru skoðaðar út frá kynjum má sjá að konur meta líkamleg lífsgæði heldur minni en karlmenn (42,39 á móti 49,95) en munurinn nær þó ekki einu staðalfráviki.

SF-36v2: Undirhópar

(Svarendur n=83, garnarauf n=44, innri garnatenging n=11, innri garnapoki n=28)



Mynd 5. Þegar undirhópar eru skoðaðir út frá tegund aðgerðar má sjá að ekki er marktækur munur á lífsgæðum á milli hópa samkvæmt SF-36v2.

**Tafla II. EORTC-niðurstöður (miðgildi (interquartile range)).** Tölugildin sem gefin eru eru milli 0 og 100. Fyrir lífsgæði í almenna lífsgæða- og virkniskalanum þýðir hærra gildi meiri lífsgæði. Fyrir einkennaskalana þýðir hærra gildi verri/meiri einkenni. Í þessari töflu eru niðurstöður birtar fyrir hópinn í heild og eftir kyni og tegund aðgerðar.

Virkniskali	Allir (n=80)	KVK (n=36)	KK (n=44)	Garnarauf (n=44)	Án garnaraufar (n=36)
Líkamsmynd	88 (50-100)	88 (67-100)	88 (44-100)	88 (44-100)	88 (67-100)
Kvíði	67 (67-100)	67 (67-100)	67 (33-100)	67 (67-100)	67 (33-100)
Þyngd	100 (100)	100 (67-100)	67 (67-100)	67 (67-100)	100 (67-100)
Kynlíf kk	33 (0-67)	x	33 (0-67)	33 (17-33)	33 (0-67)
Kynlíf kvk	67 (33-75)	67 (33-75)	x	67 (67-100)	67 (33-67)
<b>Einkennaskali</b>					
Tíðni þvagláta	17 (0-33)	17 (0-33)	17 (0-33)	17 (0-33)	17 (0-33)
Blóð og slím í hægðum	0 (0)	0 (0-17)	0 (0-8)	0 (0)	8 (0-21)
Tíðni hægðalosunar	17 (0-50)	33 (0-67)	17 (0-42)	0 (0-17)	50 (33-67)
Þvagleki	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Sársauki við þvaglát	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Kviðverkir	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)	33 (0-33)
Verkir í rasskinnum	0 (0-33)	17 (0-33)	0 (0-33)	0 (0)	33 (0-33)
Kviðþensla	0 (0-33)	33 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)	33 (0-33)
Purr munnur	0 (0-33)	0 (0-42)	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)
Hárlos	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Bragðskyn	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Vindlosun	33 (0-33)	33 (0-67)	33 (0-33)	33 (33-67)	0 (0)
Hægðaleki	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)
Húðeymsli	33 (0-33)	33 (33-67)	33 (0-33)	33 (33)	33 (0-33)
Blygðun	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)	33 (0-33)
Umönnun garnaraufar	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	X
Risvandamál	0 (0-33)	x	0 (0-33)	33 (0-50)	0 (0-33)
Verkir við samfarir	0 (0-33)	0 (0-33)	x	33 (0-67)	0 (0-25)

KVK=kvenkyn; KK=karlkyn; EORTC = European Organization for Research and Treatment of Cancer. x = á ekki við.

lista og ekki kom fram marktækur munur á milli þeirra sem höfðu garnarauf og hinna. Við teljum því óhætt að draga þá ályktun að þrátt fyrir að algengt sé að breytingar verði á líkamsstarfsemi eftir aðgerð sé það ekki í þeim mæli að það valdi fólki ama í daglegu lífi.

Niðurstöður okkar úr starfræna listanum sýndu að hátt hlutfall sjúklinga með innri garnapoka lýsti einhverjum hægðaleka. Í erlendri rannsókn sem mat starfræna útkomu innri garnapoka meðal 191 sjúklinga með sáraristilbólgu kom í ljós að 68% sjúklinga hafði hægðir 8 sinnum á dag en 29% þeirra sjaldnar en 6 sinnum á dag. Auk þess lýstu 6,5% sjúklinganna viðvarandi hægðaleka en tíðni hægðaleka var hærri á næturnar, eða 39%.<sup>20</sup> Önnur rannsókn meðal finnskra sjúklinga sýndi fram á hægðaleka að nóttu til í 32% tilvika.<sup>21</sup> Okkar hlutfall er töluvert hærra miðað við fyrrgreindar rannsóknir. Hluti ástæðunnar gæti verið að ekki voru notaðir sömu spurningalistar. Starfræni listinn okkar er ítarlegur og var hannaður aðallega til að meta fylgikvilla aðgerðar frekar en ávinning og spyr því nákvæmlega út í fyrrgreinda þætti.

Um þriðjungur lýsti breytingum á þvaglátum. Það er erfitt að bera þessar niðurstöður saman við erlendar rannsóknir þar sem færast þeirra fjalla sérstaklega um breytingar á þvaglátum.

Fjörutíu prósent okkar sjúklinga lýsti breytingum á kynlífi til hins verra. Niðurstöðum erlendra rannsókna varðandi áhrif á kynlíf (*sexual function*) ber ekki alltaf saman en ljóst er að áhrifin geta verið bæði neikvæð og jákvæð. Rannsókn meðal 59 sjúklinga með sáraristilbólgu sem fóru í innri garnapokaaðgerð mat sérstaklega áhrif aðgerðar á kynlíf þeirra. Samkvæmt niðurstöðum hafði aðgerð ekki marktæk áhrif á kynlíf karlmanna en bætti kynlíf kvenna svo um munaði.<sup>22</sup> Niðurstöður japanskrar rannsóknar bendir hins vegar til þess að aðgerðir sem þessi geti haft töluvert neikvæð áhrif á kynlíf sjúklinga eftir aðgerð. Nítján af 60 sjúklingum (31%) lýstu neikvæðum áhrifum á kynlíf, 24% karlmanna og 38% kvenna.<sup>23</sup> Þessar niðurstöður samræmast frekar niðurstöðum okkar. Engin kona í rannsókn okkar lýsti því að kynlíf væri betra eftir aðgerðina. Það að rannsóknarniðurstöður varðandi kynlíf séu svo ólíkar vekur spurningar um hvort spurningalistar þess efnis séu nógu góðir.

Rannsóknir hafa staðfest að lífsgæði sjúklinga með virkan sjúkdóm eru minni en meðal almenns þýðis. Lífsgæði sjúklinga sem svara lyfjameðferð samsvara hins vegar almennu þýði.<sup>24</sup> Þátttakendur í rannsókn okkar, bæði konur og karlar, höfðu lífsgæði í samræmi við almennt bandarískt þýði samkvæmt SF-36v2-spurninga-

Tafla III. EORTC-niðurstöður út frá aldurshópum.

Virkniskali	25-34 (n=11)	35-44 (n=14)	45-54 (n=17)	55-64 (n=15)	65-74 (n=15)	75- (n=8)
Líkamsmynd	67 (42-88)	88 (39-97)	88 (44-100)	88 (53-100)	88 (58-100)	100 (84-100)
Kviði	67 (67-100)	67 (42-100)	67 (33-100)	67 (67-100)	100 (67-100)	83 (67-100)
Þyngd	100 (100)	100 (67-100)	67 (33-100)	67 (67-100)	100 (67-100)	100 (67-100)
Kynlíf kk	17 (0-33)	33 (0-33)	33 (33-67)	33 (0-67)	33 (33-50)	33 (33)
Kynlíf kvk	67 (0-33)	67 (67)	67 (50-100)	50 (33-67)	67 (58-75)	100 (100)
<b>Einkennaskali</b>						
Tíðni þvagláta	17 (0-25)	25 (0-50)	0 (0-33)	17 (0-17)	8 (0-17)	25 (0-50)
Blóð og slím í hægðum	0 (0-25)	0 (0-13)	0 (0-21)	0 (0)	0 (0)	0 (0-21)
Tíðni hægðalosunar	33 (8-58)	50 (17-67)	33 (0-38)	0 (0-46)	0 (0-17)	33 (8-50)
Þvagleki	0 (0)	0 (0)	0 (0-33)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Sársauki við þvaglát	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Kviðverkur	0 (0-33)	33 (0-33)	0 (0-33)	0 (0)	0 (0-33)	0 (0-33)
Verkur í rasskinnum	33 (0-33)	33 (8-33)	0 (0-33)	0 (0)	0 (0)	17 (0-42)
Kviðþensla	33 (0-50)	33 (0-33)	17 (0-67)	0 (0)	0 (0-33)	33 (0-33)
Munnþurrkur	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)	17 (0-67)	0 (0-33)	33 (0-42)
Hárlos	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Bragðskyn	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Vindlosun	0 (0-33)	0 (0-33)	33 (0-33)	33 (0-67)	33 (0-67)	17 (0-33)
Hægðaleki	0 (0-33)	0 (0-25)	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)	33 (0-33)
Húðeymsli	33 (0-33)	33 (33-67)	33 (0-33)	33 (33-50)	33 (0-33)	33 (33-50)
Blygðun	33 (0-33)	17 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-33)	0 (0-67)	17 (0-33)
Umönnun garnaraufar	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	17 (0-33)
Risvandamál	0 (0-25)	0 (0-33)	0 (0-33)	50 (0-92)	33 (17-50)	0 (0)
Verkir við samfarir	0 (0)	17 (8-25)	33 (0-33)	17 (0-50)	17 (8-50)	0 (0)

KVK=kvenkyn; KK=karlkyn; EORTC = European Organization for Research and Treatment of Cancer. x = á ekki við.

listanum. Þónokkrar rannsóknir hafa metið lífsgæði sjúklinga sem hafa þurft að fara í ristilbrotnám vegna sáraristilbólgu.<sup>13,14,16,19,21,25-31</sup> Mun fleiri rannsóknir fjalla um sjúklingahóp með innri garnapoka en garnarauf. Rannsókn Camilleri-Brennan á meðal sjúklinga með garnarauf sýndi fram á lífsgæði sambærileg og meðal almennings.<sup>13</sup> Líkt og rannsókn okkar gátu tvær erlendar rannsóknir sem báru saman lífsgæði sjúklinga með garnarauf og innri garnapoka ekki sýnt fram á mun á milli hópa.<sup>16,25</sup> Rannsókn Muir bar saman lífsgæði sjúklingahóps fyrir og eftir aðgerð þar sem búinn var til innri garnapoki og sýndi fram á meiri lífsgæði eftir aðgerð.<sup>28</sup> Í yfirlitgrein um lífsgæði sjúklinga eftir innri garnapokaaðgerð voru skoðaðar 33 greinar þess efnis og komist að þeirri niðurstöðu að lífsgæði þessa sjúklingahóps séu sambærileg og hjá heilbrigðum einstaklingum.<sup>26</sup> Aldurstengd lífsgæði voru svipuð og meðal almenns þýðis að undanskildum 45-54 ára aldurshópnum sem lá einu staðalfráviki undir almennu þýði. EORTC-niðurstöður fyrir þennan aldurshóp sýndi mild líkamleg einkenni líkt og hjá hinum hópnum. Hins vegar hafði þessi hópur minnstan áhuga á kynlífi og þegar litið var á niðurstöður starfræna listans var nokkuð hátt hlutfall svarenda með neikvæða breytingu á kynlífi í þessum aldurshópi (8 af 24 einstaklingum). Fáir einstaklingar voru í hverj-

um aldursflokki (8-17 einstaklingar) og veга niðurstöður hvers sjúklings þungt. Fyrrgreindar rannsóknir hafa ekki sýnt fram á kyn- eða aldursbundinn mun lífsgæða.

Samkvæmt EORTC-spurningalistanum höfðu þátttakendur í rannsókn okkar ekki miklar áhyggjur af heilsu sinni, líkamsmynd eða þyngd. Í heildina höfðu sjúklingar lítil einkenni og enginn marktækur munur milli þeirra sem höfðu garnarauf og þeirra sem ekki höfðu garnarauf. Konur höfðu minni áhuga á kynlífi en karlar. Hugsanlegt er að það geti endurspeglast í því að ristilbrotnámsaðgerð geti haft neikvæð áhrif á kynlíf kvenna í meira mæli en karla eins og kemur fram í okkar rannsókn að konur höfðu meiri einkenni taugaskaða og verki við samfarir líkt og ein rannsókn benti til.<sup>23</sup> Sýnt var fram á aukin lífsgæði meðal 83% þátttakenda í rannsókn þar sem sjúklingar undirgengust innri garnapokaaðgerð (IPAA). Lífsgæði þeirra eftir aðgerð voru nánast eðlileg og einkenni lítil. Þau einkenni sem jukust eftir aðgerð voru aðallega tíðni hægðalosunar.<sup>32</sup> Önnur rannsókn sýndi engan marktækan mun lífsgæða og einkenna (að undanskilinni tíðni hægðalosunar) milli sjúklinga sem farið höfðu í innri garnapokaaðgerð og sjúklinga á lyfjameðferð.<sup>19</sup> Af þessu má draga þær ályktanir að einkenni sjúklinga batna til muna eftir aðgerð en

sömu leiðis geta einkenni verið lítil á lyfjameðferð ef sjúkdómurinn svarar henni.

Styrkur þessarar rannsóknar er að hún byggir á gögnum heillar þjóðar um sjúklinga með sáraristilbólgu frá umræddu tímabili. Þessi sjúklingahópur leitar á sjúkrahús ef eitthvað alvarlegt kemur upp á og því er auðvelt að fylgja þeim eftir. Svarhlutfall var hátt (78%). Ekki er hægt að fullyrða um hvort lífsgæði þeirra sem ekki svöruðu séu minni en hinna sem svöruðu. Þetta gæti hafa skekkt niðurstöðurnar að einhverju leyti.

Niðurstöður SF-36v2-listans voru bornar saman við almennt bandarískt þýði sem kann að vera ólíkt almennu íslensku þýði. Það hefði styrkt rannsóknina enn frekar að hafa samanburðarhóp, með sjúklingum með sáraristilbólgu á lyfjameðferð sem ekki hafa farið í aðgerð. Hugsanlega væri réttara að spyrja hvort lífsgæði þeirra séu meiri en þau voru fyrir aðgerð.

Það að við höfum ekki rannsakað með tilliti til truflandi þátta veikir rannsóknina því ekki er hægt að leiðrétta fyrir þeim. Hugsanlegt er að þættir eins og offita, reykingar, áfengisneysla og aðrir sjúkdómar hafi áhrif á niðurstöður.

Starfræni listinn sem notaður var í þessari rannsókn er búinn til af rannsóknaraðilum og þar er ekki um staðlaðan lista að ræða.

Þrátt fyrir hátt svarhlutfall (78%) dregur það úr öryggi niðurstaðna að það svöruðu ekki allir og hve lítið þýðið er. Hugsanlegt er að þeir sem eru með lítil einkenni hafi takmarkaðan áhuga á að taka þátt. Ef til vill taka einstaklingar sem glíma við andleg

vandamál síður þátt. Aldraðir einstaklingar eiga hugsanlega erfitt með að svara spurningunum (til dæmis ellinglöp, sjóndepra).

Ákveðin bjögun liggur í sjúklingavali þar sem einungis þeir sem voru á lífi gátu tekið þátt. Hugsanlegt er að stöðluðu spurningalistarnir sjálfir séu ekki nógu góðir til rannsóknar á þessum sjúklingahópi þar sem þeir voru hannaðir fyrir krabbameinssjúklinga.

Í rannsókn okkar hefur komið í ljós að hluti sjúklinga óskar eftir bættri fræðslu fyrir aðgerð og aukinni eftirfylgd eftir aðgerð. Hvort tveggja er nokkuð sem auðvelt er að bæta. Fræðsla sjúklinga um okkar niðurstöður getur hjálpað þeim við ákvarðanatöku fyrir aðgerð.

Segja má að algengt sé að breytingar verði á þvaglátum og kynlífi eftir aðgerð þegar endaþarmur er fjarlægður. Hægðaleki hjá þeim sem höfðu innri garnapoka var mun algengari en búist var við. Þó var ekki sýnt fram á marktækan mun á lífsgæðum þeirra sem höfðu farið í aðgerð og almenns þýðis. Þar að auki var ekki marktækur munur á lífsgæðum þeirra sem voru með garnarauf og hinna sem höfðu innri garnatengingu (IRA og IPAA). Niðurstöður rannsóknarinnar eru því mikilvægar þegar verið er að upplýsa sjúklinga um aðgerðarmöguleika. Við getum óhrædd ráðlagt sjúklingum að fara í ristilbrotnám með garnarauf, en það er heldur ekkert sem mælir gegn því að framkvæma innri garnatengingu hvað lífsgæði varðar ef sjúklingur vill það frekar.

## Heimildir

- Bjornsson S. Inflammatory bowel disease in Iceland during a 30-year period, 1950-1979. *Scand J Gastroenterol Suppl* 1989; 170: 47-9; discussion 50-5.
- Bjornsson S, Johannsson JH, Oddsson E. Inflammatory bowel disease in Iceland, 1980-89. A retrospective nationwide epidemiologic study. *Scand J Gastroenterol* 1998; 33: 71-7.
- Bjornsson S, Johannsson JH. Inflammatory bowel disease in Iceland, 1990-1994: a prospective, nationwide, epidemiological study. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2000; 12: 31-8.
- Bjornsson S, Tryggvason FP, Jonasson JG, Cariglia N, Örvar K, Kristjánsson S, et al. Incidence of inflammatory bowel disease in Iceland 1995 - 2009. A nationwide population-based study. *Scand J Gastroenterol* 2015; 50: 1368-75.
- Andersson P, Soderholm JD. Surgery in ulcerative colitis: indication and timing. *Dig Dis* 2009; 27: 335-40.
- Meier J, Sturm A. Current treatment of ulcerative colitis. *World J Gastroenterol* 2011; 17: 3204-12.
- Thorne K, Alrubaiy L, Akbari A, Samuel DG, Morrison-Rees S, Roberts SE. Colectomy rates in patients with ulcerative colitis following treatment with infliximab or ciclosporin: a systematic literature review. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2016; 28: 369-82.
- Frolkis AD, Dykeman J, Negrón ME, et al. Risk of surgery for inflammatory bowel diseases has decreased over time: a systematic review and meta-analysis of population-based studies. *Gastroenterol* 2013; 145: 996-1006.
- Turnbull RB, Jr. Surgical treatment of ulcerative colitis: early results after colectomy and low ileorectal anastomosis. *Dis Colon Rectum* 1959; 2: 260-3.
- Parks AG, Nicholls RJ. Proctocolectomy without ileostomy for ulcerative colitis. *BMJ* 1978; 2: 85-8.
- Danese S, Fiocchi C. Ulcerative colitis. *New Engl J Med* 2011; 365: 1713-25.
- Ko Y, Butcher R, Leong RW. Epidemiological studies of migration and environmental risk factors in the inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol* 2014; 20: 1238-47.
- Camilleri-Brennan J, Steele RJ. Objective assessment of quality of life following panproctocolectomy and ileostomy for ulcerative colitis. *Ann R Coll Surg Engl* 2001; 83: 321-4.
- Martin A, Dinca M, Leone L, et al. Quality of life after proctocolectomy and ileo-anal anastomosis for severe ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 1998; 93: 166-9.
- Berndtsson I, Oresland T. Quality of life before and after proctocolectomy and IPAA in patients with ulcerative proctocolitis—a prospective study. *Colorectal Dis* 2003; 5: 173-9.
- Kuruville K, Osler T, Hyman NH. A comparison of the quality of life of ulcerative colitis patients after IPAA vs ileostomy. *Dis Colon Rectum* 2012; 55: 1131-7.
- Jimmo B, Hyman NH. Is ileal pouch-anal anastomosis really the procedure of choice for patients with ulcerative colitis? *Dis Colon Rectum* 1998; 41: 41-5.
- Whistance RN, Conroy T, Chie W, Costantini A, Sezer O, Koller M, et al. Clinical and psychometric validation of the EORTC QLQ-CR29 questionnaire module to assess health-related quality of life in patients with colorectal cancer. *Eur J Cancer* 2009; 45: 3017-26.
- Meijs S, Gardenbroek TJ, Sprangers MA, Bemelman WA, Buskens CJ, D'Haens GR, et al. Health-related quality of life and disability in patients with ulcerative colitis and proctocolectomy with ileoanal pouch versus treatment with anti-TNF agents. *J Crohns Colitis* 2014; 8: 686-92.
- de Buck van Overstraeten A, Wolthuis AM, Vermeire S, Van Assche G, Laenen A, Ferrante M, et al. Long-term functional outcome after ileal pouch anal anastomosis in 191 patients with ulcerative colitis. *J Crohns Colitis* 2014; 8: 1261-6.
- Tiainen J, Matikainen M. Health-related quality of life after ileal J-pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis: long-term results. *Scand J Gastroenterol* 1999; 34: 601-5.
- Davies RJ, O'Connor BI, Victor C, MacRae HM, Cohen Z, McLeod RS. A prospective evaluation of sexual function and quality of life after ileal pouch-anal anastomosis. *Dis Colon Rectum* 2008; 51: 1032-5.
- Yoshida K, Araki T, Uchida K, Okita Y, Fujikawa H, Inoue M, et al. Sexual activity after ileal pouch-anal anastomosis in Japanese patients with ulcerative colitis. *Surg Today* 2014; 44: 73-9.
- Hodgkins P, Yen L, Yarlas A, Karlstadt R, Solomon D, Kane S. Impact of MMX(R) mesalamine on improvement and maintenance of health-related quality of life in patients with ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis* 2013; 19: 386-96.
- Berndtsson I, Oresland T. Quality of life before and after proctocolectomy and IPAA in patients with ulcerative proctocolitis—a prospective study. *Colorectal Dis* 2003; 5: 173-9.
- Heikens JT, de Vries J, van Laarhoven CJ. Quality of life, health-related quality of life and health status in patients having restorative proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis: a systematic review. *Colorectal Dis* 2012; 14: 536-44.
- Malik BA, Gibbons K, Spady D, Lees G, Otley A, Huynh HQ. Health-related quality of life in pediatric ulcerative colitis patients on conventional medical treatment compared to those after restorative proctocolectomy. *Int J Colorectal Dis* 2013; 28: 325-33.
- Muir AJ, Edwards LJ, Sanders LL, Bollinger RR, Koruda MJ, Bachwich DR, et al. A prospective evaluation of health-related quality of life after ileal pouch anal anastomosis for ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 1480-5.
- Robb BW, Pritts TA, Warner BW. Health-related quality of life after ileal pouch anal anastomosis for ulcerative colitis: right answer-wrong question. *Gastroenterol* 2002; 122: 1180-1.
- Scarpa M, Angriman I, Ruffolo C, Ferronato A, Polese L, Barollo M, et al. Health-related quality of life after restorative proctocolectomy for ulcerative colitis: long-term results. *World J Surg* 2004; 28: 124-9.
- Uchida K, Kawamata A, Hashimoto K, Inoue M, Otake K, Koike Y, et al. Self-reported assessment of health-related quality of life in children who underwent restorative proctocolectomy with ileal J-pouch anal anastomosis for ulcerative colitis. *Pediatr Surg Int* 2013; 29: 287-91.
- Willis S, Lorken M, Holz F, Fackeldey V, Schumpelick V. [Functional results and quality of life after proctocolectomy and ileal J-pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis]. *Zentralbl Chir* 2003; 128: 663-8.

## ENGLISH SUMMARY

## Quality of Life after colectomy due to ulcerative colitis

Katrín Guðlaugsdóttir<sup>1</sup>, Elsa B. Valsdóttir<sup>1,2</sup>, Tryggvi B. Stefánsson<sup>1</sup>

**Introduction:** A significant proportion of patients with ulcerative colitis (UC) undergo colectomy. The aim was to assess the quality of life (QOL) of these patients.

**Material and methods:** All patients with UC who underwent colectomy at The National University Hospital of Iceland or Akureyri Hospital 1995-2009 were included. 106 patients received three questionnaires. SF-36v2 and EORTC are standardised QOL-questionnaires. The third contained functional questions designed by the researchers.

**Results:** Eighty-three patients replied (78%), 45 men (54%) and 38 women (46%). Average age at operation was 45 years (10-91 years). Forty-four (53%) had ileostomy, 28 (34%) ileal pouch-anal anastomosis (IPAA) and 11 (13%) ileorectal anastomosis. Among patients who had the rectum removed 37% described changes in urinary habits and 46% in

sexual life after surgery. Among patients with IPAA 75% admitted to faecal incontinence but this was mild according to Wexner's scale in 83% of the cases. According to SF-36v2 there was no significant difference in the QOL of colectomy patients compared to the general population. Patients generally felt good about their health, body image and weight and had mild symptoms according to EORTC QLQ-CR29.

**Conclusions:** Urinary habits and sexual life were commonly affected after rectal removal. Faecal incontinence among IPAA-patients was much more common than expected. There was not much difference in quality of life compared to the general population. The results of the study are important for patient education and may aid them in their decision making since removing the colon or having a stoma does not seem to affect quality of life.

<sup>1</sup>Department of Surgery, The National University Hospital of Iceland, <sup>2</sup>Faculty of Medicine, the University of Iceland.

**Key words:** Quality of life, ulcerative colitis, ileostomy, colectomy.

**Correspondence:** Elsa B. Valsdóttir, [elsava@landspitali.is](mailto:elsava@landspitali.is)